

Verslag van de bijeenkomst CBG – Patiënt en Consument op donderdag 19 september 2019 te Utrecht

1. Opening

De voorzitter opent de vergadering en heet de aanwezigen welkom.

2. Vaststellen van de agenda

De agenda wordt ongewijzigd vastgesteld.

3. Verslag bijeenkomst d.d. 27 juni 2019

Het verslag van de bijeenkomst van 27 juni 2019 wordt vastgesteld.

Naar aanleiding van het verslag van de vorige bijeenkomst wordt aangegeven dat mensen die zich hebben aangemeld om mee te werken aan het tot stand brengen van voorlichtingsmateriaal over toezicht en handhaving op geneesmiddelen, daarover na hun aanmelding nog niets van de Inspectie gehoord hebben. Het CBG zal navraag doen naar de stand van zaken (Actiepunt **2019/01**).

4. Mededelingen

- Het CBG blikt terug op een succesvolle campagne over de wisselwerking tussen veelgebruikte kruidenproducten en geneesmiddelen.¹ De campagne is goed opgepakt door verschillende media en heeft, mede door de inzet van patiëntenorganisaties, een zeer groot bereik behaald. Het CBG vraagt hoe de campagne door de aanwezige patiëntvertegenwoordigers en hun achterban ervaren is. In reactie hierop wordt aangegeven dat de campagne zeker in een behoefte heeft voorzien en bewustzijn heeft gecreëerd. De informatie riep ook meer vragen op over andere kruidenproducten. Het CBG zou graag ook in deze behoefte willen voorzien door de voorlichting uit te breiden naar andere producten, maar op welke termijn en op welke schaal dit zal gebeuren, hangt af van de interne capaciteit. Het CBG hoort graag over welke specifieke kruiden/vitamines/producten men graag meer informatie zou ontvangen. Wanneer er veel discussie gaande is over een bepaald product, vinden patiëntenorganisaties het fijn om te kunnen verwijzen naar het standpunt van het CBG. Dit ontlast patiëntenorganisaties en zorgverleners. Patiëntvertegenwoordigers spreken de voorkeur uit om een bericht van het CBG te kunnen delen.
- Met betrekking tot de voorbereidingen in het kader van de Brexit is VWS in de lead. Ten opzichte van de vorige bijeenkomst zijn er nu geen bijzondere ontwikkelingen te melden, maar uiteraard heeft de kwestie nog veel aandacht. Het CBG vraagt zich af of patiëntenorganisaties veel vragen krijgen over de Brexit. Er wordt aangegeven dat het aantal vragen naar verwachting zal toenemen naarmate de Brexit-datum dichterbij komt. De vragen hebben vooral betrekking op mogelijke tekorten ten gevolge van een no-deal Brexit. De Patiëntenfederatie heeft de indruk dat er op dit moment zodanige voorzorgsmaatregelen zijn getroffen (zoals opgeschaalde capaciteit) dat de situatie voor wat

¹ <https://www.cbg-meb.nl/onderwerpen/medicijninformatie-kruiden/nieuws/2019/07/06/cbg-start-campagne-over-wisselwerking-tussen-medicijnen-en-kruidenproducten>

betreft geneesmiddelen onder controle is. Rondom medische hulpmiddelen bestaan iets meer zorgen. Voor vragen rondom de Brexit is er het Brexit Zorg Informatiepunt ingericht: brexitZIP@minvws.nl.

- Het CBG geeft een terugkoppeling over de stand van zaken van het Programma Goed Gebruik. Het Netwerk Patiënteninformatie, dat online betrouwbare medicijninformatie beter vindbaar en begrijpelijker wil maken, zal op korte termijn de eerste verbindingen leggen tussen thuisarts.nl, apotheek.nl, geneesmiddeleninformatiebank.nl en lareb.nl, zodat de informatie op deze websites gelinkt wordt. Het CBG werkt ook samen met Kijksluiter. De bedoeling is om de Kijksluitervideo's op deze website voor iedereen beschikbaar te krijgen, zodat de Kijksluitervideo's niet alleen via zorgverleners beschikbaar is. De zorgverlener blijft wel het eerst uitgangspunt. Het CBG is met het Netwerk Patiënteninformatie ook aangesloten bij de Vaccinatiealliantie. Deze alliantie verbindt jeugdartsen en -verpleegkundigen, huisartsen, doktersassistenten, apothekers, communicatiedeskundigen, wetenschappers en beleidsmakers en is opgericht door VWS om de kennis over vaccineren te verbeteren. Het CBG zal daarbij nauw samenwerken met het RIVM.

5. Zaken die bij patiënten en consumenten leven

- Er wordt aangegeven dat er onduidelijkheid bestaat over wat je als patiëntenorganisaties wel en niet mag zeggen zonder in strijd te komen met de regels omtrent geneesmiddelreclame. Op 8 oktober vindt bij PGOsupport een bijeenkomst over dit onderwerp plaats. De wet- en regelgeving richt zich niet rechtstreeks tot patiënten en patiëntenorganisaties waardoor het voor die groepen vaak lastig is om te weten wat er wel en niet mag en waar de grens ligt tussen informatie en reclame.
- Het CBG heeft eerder deze week een bericht op de website geplaatst over een grootschalige risicobeoordeling op de aanwezigheid van nitrosamines in geneesmiddelen.² IGJ en CBG zijn nu samen met betrokken firma's aan het onderzoeken of er in Nederland ook vervuilde batches zijn. IGJ heeft contact gezocht met vergunninghouders, die zo snel mogelijk moeten laten weten of er sprake is van vervuiling en tot die tijd geen ranitidine mogen uitleveren. Als er daadwerkelijk sprake is van vervuilde ranitidine, is de kans aanwezig dat er een terugroepactie komt.

6. Patiënteninbreng bij het CBG – Het 'accountmodel'

Het CBG hecht veel waarde aan de inbreng van patiënten en zoekt naar manieren om het contact met patiëntenorganisaties zo goed mogelijk in te bedden en daar systeem in aan te brengen. In dat kader is het idee geopperd om te werken met een 'accountmodel'. Hoofdgedachte hierin is dat patiëntenorganisaties een vast aanspreekpunt krijgen binnen het CBG. Deze vaste contactpersoon zoekt bijvoorbeeld (telefonisch/e-mail) contact als er iets belangwekkends speelt rond een medicijn of als CBG een vraag heeft over een aandoening of medicijn. Andersom heeft de patiëntenorganisatie dan ook een vaste ingang bij het CBG. Voordat het CBG het idee verder gaat uitwerken, is het belangrijk om te weten of patiëntenorganisaties hier meerwaarde in zien. De aanwezigen gaan in groepjes uiteen en bespreken het idee aan de hand van de onderstaande vragen:

² <https://www.cbg-meb.nl/actueel/nieuws/2019/09/13/risicobeoordeling-op-aanwezigheid-van-nitrosamines-in-geneesmiddelen>

- Wat spreekt aan in dit voorstel, wat niet?
- Wanneer is het accountmodel voor een patiëntenorganisatie zinvol en wanneer niet?
- Als uw patiëntenorganisatie een vast contactpersoon bij het CBG zou krijgen, wat verwacht u dan 1. van die contactpersoon en 2. waar hij/ zij uw organisatie over informeert en bij betreft?
- Wat betekent het accountmodel voor uw organisatie? En: wat zou de CBG contactpersoon dan van uw organisatie mogen verwachten? Is het bijvoorbeeld reëel als wij ook één contactpersoon bij de patiëntenorganisatie zouden vragen? Gaat uw voorkeur uit naar 1 contact per organisatie, 1 gedeeld contact van meerdere organisaties per ziektebeeld of heeft u andere suggesties?
- Wat is er volgens u verder nodig om het accountmodel in te voeren?
- De invoering wil het CBG gefaseerd aanpakken en starten met bijvoorbeeld 10 of 20
- ‘accounts’- welke patiëntenorganisaties zouden in die eerste fase betrokken worden? Wat zijn daarvoor criteria?
- Wanneer zou het volgens u geslaagd zijn?

Terugkoppeling

Na bespreking in groepjes volgt een plenaire terugkoppeling. De grote lijn is dat er positief wordt aangekeken tegen het voorstel en dat een vaste contactpersoon aan beide kanten als nuttig wordt gezien. De werkwijze zou patiëntenorganisaties tijd schelen, omdat zij op deze manier altijd direct weten waar zij een vraag kunnen neerleggen en bij vragen vanuit de achterban in het ideale geval vooraf al geïnformeerd zijn door het CBG en dus niet nog zelf op zoek hoeven te gaan naar het antwoord.

Het accountmodel zou een succes zijn als er over en weer een informatiestroom op gang zou komen en nieuwe relevante medicijninformatie tijdig bij de patiëntenorganisatie terechtkomt.

Daarnaast worden de volgende aandachtspunten genoemd:

- Er moet alleen informatie worden gedeeld die relevant en belangrijk is voor de achterban van de patiëntenorganisatie in kwestie. Algemene informatie/algemene vragen (bijv. Kijksluiter, kruidencampagne) zouden niet via de accounthouder gedeeld hoeven te worden, maar kan via een algemene e-mail aan alle deelnemers aan het Overleg CBG-Patiënt en Consument. Voorkomen moet worden dat de contactpersoon bij de patiëntenorganisatie (vaak een vrijwilliger) te zwaar belast wordt. Er zal in overleg moeten worden gekeken welke informatie het delen waard is, dit kan per organisatie verschillen.
- Patiëntenorganisaties zouden tijdig geïnformeerd moeten worden en niet pas op het moment dat nieuws al via andere kanalen bekend is geworden. Eventueel kunnen afspraken worden gemaakt over vertrouwelijkheid/embargo tot een bepaald moment.
- De contactpersoon bij het CBG moet een inhoudsdeskundige zijn, want patiëntenorganisaties zijn zeer deskundig op het gebied van hun eigen ziekte en behandelingen. Daarnaast is er soms behoefte aan contact met communicatie-deskundige bij het CBG.
- Bij organisaties die meer dan 1 aandoening vertegenwoordigen (bijvoorbeeld NFK) kan mogelijk één accounthouder volstaan, maar dit dient per geval apart bekeken te worden. Dit vraagt nog uitwerking.
- Voor specialistische vragen kan de contactpersoon de vraag bij een collega uitzetten. Zolang de patiëntenorganisatie één ingang heeft bij het CBG, is het geen probleem dat vervolgens een andere collega contact opneemt om de vraag te beantwoorden. Belangrijk is dat het contact efficiënt blijft verlopen en de lijnen kort blijven.

- Het zou goed zijn te starten met een kennismakingsgesprek waarin afspraken (bijvoorbeeld over afwezigheid tijdens vakanties) en verwachtingen over en weer kunnen worden uitgesproken. Patiëntenorganisaties willen duidelijk weten wat het CBG van ze verwacht. Het is in ieder geval van belang dat patiëntvertegenwoordiger spreekt namens de achterban en niet alleen namens zichzelf.
- Wenselijk om periodiek contact/gesprekken te hebben, met het oog op de logistiek eventueel gekoppeld aan het Overleg CBG – Patiënt en Consument of andere reeds bestaande overleggen/contactmomenten.
- Vervanging en achtervang moeten goed geregeld zijn.
- Begin kleinschalig door bijvoorbeeld te starten met bestaande contacten met organisaties die deelnemen aan dit overleg. Daarna kunnen steeds meer organisaties worden toegevoegd. Regelmatig tussentijds evalueren is van belang.

Het CBG bedankt de aanwezigen voor de input en streeft ernaar tijdens de volgende bijeenkomst een terugkoppeling te kunnen geven over de stand van zaken.

7. Sluiting

De voorzitter bedankt de aanwezigen en sluit de vergadering.

Aanwezige patiëntenorganisaties

Psoriasispatiënten Nederland
Reumazorg Nederland
Epilepsievereniging Nederland
Harteraad
NFK
Diabetesvereniging Nederland
Patiëntenfederatie Nederland
Schildklier Organisatie Nederland
Parkinson Vereniging

Via e- mail input ontvangen van:

Oogvereniging Glaucoom
Stichting Borderline